

FURCSA LAURA – ORBÁN ÁGNES

ISKOLAKEZDÉSI DILEMMÁK SAJÁTOS NEVELÉSI IGÉNYŰ GYERMEKEK ESETÉBEN – EGY AUTISTA IKERPÁR ESETTANULMÁNYA

Bevezetés

Kutatásunk célja volt megismerni az iskolakezdési nehézségeket a sajátos nevelési igényű gyermekek szempontjából, azon belül az autizmuspektrum-zavarral küzdő gyermekek helyzetét.

A sajátos nevelési igényű gyermekek integrált tanításának elsajátítása fontos feladata a tanító szakos hallgatóknak. A tanító szak képzési és kimeneti követelményei [18/2016. (VIII. 5.) EMMI rendelet] pontosan meghatározza, milyen ismeretekkel és képességekkel kell a végzett hallgatóknak rendelkezniük ebből a szempontból: „A tanulás sajátosságainak ismerete alapján képes az adott életkori sajátosságok figyelembevételével a célok, tartalmak és tevékenységek, folyamatok, valamint egyéni tanulási utak tervezésére, megvalósítására.” Az ismereteken és a képességeken kívül fontos a megfelelő attitűd kialakítása a hallgatókban: „Tanítói tevékenysége minden területén elkötelezett a különböző szociokulturális környezetből érkező, a sajátos nevelési igényű, illetve a fogyatékos gyerekek közösségbe történő beilleszkedésének támogatása iránt.” A fenti követelményeknek megfelelően a jelenlegi tanító szak mintatanterve is több olyan kurzust foglal magában, amelyek a speciális nevelési igényű gyermekek jellemzőire, szükségleteire és a velük használt hatékony módszerekre irányulnak. Jelen tanulmány az iskolakezdés nehézségeit vizsgálja meg egy autista ikerpár szempontjából. A kutatás elkészítése egy tanító szakos hallgató közreműködésével készült.

Az autizmuspektrum-zavar meghatározása és jellemzői

Az autizmuspektrum-zavar olyan állapot, amely eltérő fejlődéshez vezet. Az autizmus szociális, kommunikációs kognitív készségek minőségi fejlődési zavara, amely az egész életen át tartó fogyatékos állapotot eredményezhet. A spektrum kifejezés egyrészt arra utal,

hogy nincsenek egységes megjelenési formái. Az észlelt tünetek egészen eltérőek lehetnek, és nincsenek olyan tünetek, melyek minden érintettnél megfigyelhetők. Másrészt az autizmus súlyosságának különböző fokozatai vannak, enyhe tünetekkel rendelkező jól funkcionáló, könnyen integrálható gyermektől a súlyosan autista, egyáltalán nem kommunikáló gyermekig. A klinikai kép rendkívül sokszínű, változhat például az autizmus súlyosságától, az értelmi képességek színvonalától, a beszéd és a beszédértés szintjétől, a személyiségtől, a környezeti hatásoktól (család, terápia), az egyéb társuló betegségektől, zavaroktól függően (Balázs, 2005). Ez lehet igen súlyos, járulékos fogyatékosságokkal halmozott sérülés, illetve többé-kevésbé kompenzált állapot. A tünetek precíz diagnosztizálása fontos a szükséges terápia szempontjából is.

Viselkedésbeli tünetek az autizmus fő jellemzői, amelyek már 1,5 éves kor körül megfigyelhetők, de főként 2-3 éves kor körül válnak nyilvánvalóvá. A legtipikusabb időszak a klinikai tünetek szempontjából a 4-5 év, mivel ebben a korban már nagyfokú szociális kompetenciát várhatunk el a tipikusan fejlődő gyermekektől.

A tipikus tünetek három nagy csoportba sorolhatók, a gyógypedagógiai szakirodalom az autisztikus triász kifejezést használja: „Az autizmus spektrum zavarok egységességét, homogenitását adja, hogy a spektrumba tartozó összes állapotot, a (1) szociális kommunikációt, a (2) kölcsönösséget igénylő szociális interakciókat, valamint a (3) rugalmas gondolkodást és viselkedés-szervezést megalapozó kognitív készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi (autisztikus triász).” (Csepregi és Stefanik, 2012, pp. 11.) Az autizmus spektrum-zavar további jellemzőinek, diagnosztikájának és terápiájának kiterjedt gyógypedagógiai szakirodalma van, ennek bemutatására jelen tanulmányban nem vállalkozunk, kutatásunk fókuszja az iskolaválasztás és iskolakezdés tényezőinek bemutatása egy esettanulmányon keresztül.

Az autista gyermeket nevelő családok helyzete

Az autista gyermekeket nevelő családoknak számos nehézséggel kell szembenézni. A fogyatékkal élő gyermek nevelése a család teljes életformaváltását jelenti, hiszen ezekben a családokban a gondozásra, a fejlesztésre, a speciális szükségletekre fordított nagy mennyiségű idő és energia intenzív hatást gyakorol az egész család életére. Ezek a változások legtöbbször a családon belül egyensúlyzavarokhoz vezetnek. Gyakran megfigyelhető, hogy az autista gyermeket nevelő családok súlyos funkcionális sérülést szenvednek, a

családon belüli és a családon kívüli kapcsolatok is sérülnek: hatással van az anya-gyerek kapcsolatra, a szülők közötti kapcsolatra, a többi gyermekkel való kapcsolatra, illetve a nagyszülők és a távolabbi rokonok kapcsolatrendszerére (Kálmán és Könczei, 2002). Gyakori eset, hogy a szülők kapcsolatára diszharmónia jellemző, sokszor válságba kerül, illetve a családban lévő többi gyermekre kevesebb idő és energia jut, akik elhanyagoltak és másodrendűnek érezhetik magukat. A legtöbb esetben ezek a változások negatív irányúak, bár előfordul, hogy megerősödnek a családon belüli kapcsolatok, a családon belül nő az összetartás, az empátia és a tolerancia.

Az autista gyermek születésével bekövetkező változások kezelését nagymértékben meghatározza, hogy a szülők hogyan dolgozzák fel fogyatékkal élő gyermekük születését, milyen az attitűdjük a fogyatékossgal szemben. Rozsos és Krémer (2009) kiemeli, hogy további problémát jelent az, hogy a fogyatékos emberek társadalmi terheinek jelentős hányadát a szülőknek kell viselniük, a társadalmi felelősségvállalás legtöbbször alacsony összegű anyagi támogatásra korlátozódik. Gyakori gazdasági következmény, hogy a fogyatékos gyerekeket nevelő szülők életét a gyerek ápolása foglalja le, emiatt jelentős hányaduk nem dolgozik, nincs önálló munkajövedelmük, gyakran feladják addigi munkájukat, hivatásukat. A szülők gazdasági aktivitásának megváltozása szükségszerűen a társadalmi státusz romlását is jelenti. A szabadidő eltöltésének módja is megváltozik, a baráti kör gyakran lemorzsolódik, nehéz a fogyatékos gyermek felügyeletét megoldani.

Az anyagi és társadalmi költségeken túl a személyes és társadalmi igények sérülései is jellemzőek. Bass (2004) hangsúlyozza, hogy a fogyatékkal élő gyermek ellátásának speciális többletköltségeinek fedezetén kívül a munkahely nem pusztán az anyagi javak megszerzése szempontjából fontos, hanem a személyes és a társadalmi szükségletek miatt is. A fogyatékos gyermek ápolása intenzív, időigényes és hosszú távú feladat, amely az egész családra sok szempontból negatívan hat. A szülőknek állandó készenlétben kell állni az alapvető szükségletek kielégítésében. Súlyosan sérült gyermek esetében a gondozási feladatok megerőltető fizikai erőfeszítéssel járnak.

A családon belüli kapcsolatok alakulását nagymértékben befolyásolja, hogy a szülők milyen módon élik meg a fogyatékossgág jelenlétét. A sérült gyermek által okozott családon belüli egyensúly felborulása a szülő szerepzavar kialakulását okozhatja. Az anya gondozói szerepe túlértékelődik a folyamatos gondozás miatt, gyakran túlzott terhet jelent ez számára. Az apák többségének életében a sikerélményt jelentő munka kerül hangsúlyba, gyakran kudarcnak érzik a fogyatékos gyermek születését, nem érzik magukat kompetensnek a gyermek nevelésében és ápolásában (Rozsos és Krémer, 2009).

A kutatás ismertetése

Tanulmányunkban bemutatott kutatásunk kvalitatív esettanulmány, amelyben igyekeztünk minél több szempontból bemutatni egy kritikus esetet. Az esettanulmány módszer nagy előnye, hogy részletesen leírja a kontextust és részletezi az összefüggéseket, megtartva az eset holisztikus jellegét (Horváth és Mitev, 2015). Kutatásunk során törekedtünk a résztvevők, a helyzet több szempontú bemutatására.

A kutatás longitudinális, két időpontban, 2016 és 2017 áprilisában készítettünk interjúkat az ikerpár óvodapedagógusával, az óvodában dolgozó gyógypedagógussal és az édesanyjukkal. Az interjúk az autista jellegzetességekre, a fejlődés menetére, az autista gyermekeket nevelő családok nehézségeire és az iskolaérettségre vonatkoztak. Tanulmányunkban a kutatás gyermek résztvevői Bálint és Csaba álnéven szerepelnek.

A kutatás alanyai

A kutatás alanya egy autizmus spektrum-zavarral élő hatéves ikerpár. Az ikerpár két tagja egész más fejlettségi szinten áll az óvodapedagógus és a gyógypedagógus véleménye szerint, egyiküknél problémás az iskolaérettségi szint elérése is. Az alábbiakban Bálint és Csaba jellemzése következik az édesanyjukkal, az óvodapedagógussal és a gyógypedagógussal készített interjúk, illetve a személyes megfigyelés alapján.

Hatalmas élmény volt már első alkalommal is találkozni velük különleges helyzetük miatt. Ikrek, akiknél 3 éves korukban diagnosztizáltak gyermekkori autizmust. A tünetek egyértelműek voltak, melyek pervazívak, azaz tartósan jelen vannak. Az orvostudomány jelen állása alapján a tünetek előfordulását és intenzitását lehet csökkenteni fejlesztés segítségével.

Bálint már 5 éves kora óta tud betűelemeket írni, szövegeket olvasni. Továbbá 4 és fél éves kora óta beszél, így nála kommunikációs problémák kevésbé jelentkeznek. Ma már angolul is folyékonyan beszél, kommunikál és mesét néz. A gyógypedagógus felidézte, hogy „számtalanszor előfordult, hogy egy-egy állat fajtáját a fejlesztésen angolul mondta először, s csak kérésre válaszolt magyarul is”. Az óvodai tevékenységeknek (körjátékoknak, szerepléseknek) rendszerint résztvevője, sőt sokszor mozgatórugója is. Kedveli a szerepjátékokat, már el tudja különíteni a valóságot és az illúziót, szívesen eljátssza egy hangya,

tücsök és egyéb élőlény szerepét. Szeret rajzolni és színezni, bár ódzkodik a „piszoktól”, hogy festékes vagy filctollas lesz a keze. Kreatív személyiségként jellemzik. A leírás alapján láthatjuk, hogy számos autista tünet megfigyelhető Bálintnál, viszont ezek a tünetek nem akadályozzák abban, hogy jól funkcionáló csoporttag legyen.

Csaba helyzetét nagyon megnehezíti, hogy még nem beszél, csak mutogatással kommunikál. A szavak első szótagját vagy kezdőhangját hangoztatja csupán. Ebből azonban megállapítható a gyógypedagógus szerint, hogy a beszédkésztetés már automatizálódott nála. Kísérletezés alapján rájöttek a szülei, hogy kiválóan tud már ő is olvasni. Mozgásában még erőteljesen jelen vannak a kényszercselekvések, továbbá szociális érzékenysége is elmarad a Bálintétól. Mindketten érdeklődőek, kíváncsiak. Édesanyjuk elmondása alapján Csaba gyönyörű színvilágot alkalmazva precízebb, fantáziadúsabb rajzokat készít és nem szunnyadó alkotási vágya van. Mindketten szeretik az érintést és a simogatást. Közvetlenek az idegenekkel szemben is. A gyógypedagógus szerint „rendkívül okosak és intelligensek is!”. Ha a testvéri viszonyt vesszük figyelembe, megállapítható, hogy Bálint a dominánsabb személyiség. Csaba, autizmusa ellenére, engedékenyebb Bálinttal szemben. Érdekes megfigyelés, hogy kizárólag Bálinttal szemben jelentkezik az engedékenysége (például átadja játékát), viszont a többi csoporttársával szemben nem.

A gyermekek heti két alkalommal komplex gyógypedagógiai fejlesztésben részesülnek. Ezen alkalmakon hangsúlyt fektetnek a kognitív képességek, a figyelem-koncentráció, a szabálykövetés, a kommunikációs és szociális készségek fejlesztésére. Az elmúlt évben együtt vettek részt ezeken a foglalkozásokon. Az óvodapedagógus és a fejlesztő pedagógus együttesen döntöttek úgy, hogy nem egyéni fejlesztést kapnak már, hanem a toleránsabb viselkedés, türelmesség elsajátítása végett ketten vesznek részt a fejlesztéseken.

Eredmények

A következő fejezetben a kvalitatív kutatás eredményeit mutatjuk be három területre osztva. Először a család megváltozott helyzetét mutatjuk be, főleg a megváltozott szülői szerepek és a szülők fogyatékhosszhoz történő hozzáállása szempontjából. Majd az iskolakezdés nehézségeit vizsgáljuk meg az intézményválasztás szempontjából. Legvégül az iskolaérettség kérdését elemezzük a szakértői vizsgálat eredménye alapján.

A szülők fogyatékhosszhoz történő hozzáállása

Ebben a családban is megfigyelhető, hogy a gondozásra, fejlesztésre, speciális szükségletekre fordított óriási mennyiségű idő és energia hogyan befolyásolja az egész család életét, jelen esetben ezek a terhek a két gyermek miatt duplán jelentkeznek. A fentiek következménye itt is a családon belüli egyensúly felborulása, a szülő szerepzavar kialakulása. Esettanulmányunk jól példázza, hogy az autista gyermeket nevelő családoknál a család működését elsősorban az határozza meg, hogy a szülők hogyan dolgozzák fel, hogyan állnak hozzá a fogyatékkal élő gyermekükhöz. Jelen esetben a két szülő egészen különböző módon áll hozzá gyermekeikhez. Kálmán és Könczey (2002) szerint az autista gyermeket nevelő családoknál teljes életformaváltás jelentkezik a diagnózis tudatosulása után. Ebben az esetben az édesapa teljesen elzárkózott. Nem bírja elfogadni és feldolgozni ezt a helyzetet. Az interjú alapján egyértelmű a szülők kapcsolatának válsága. „Nem viszi el sehova a gyermekeket. Bálint felé picit jobban nyit. Talán azért, mert már beszélgethetnek. Számtalanszor megkaptam már egy-egy nehéz helyzet után a saját férjemtől, hogy azt mondja: Én nem ezt az életet akarom élni. Nekem miért kell így élnem? - kezdek felkészülni arra, hogy a két kis csomagot egyedül kell majd cipelnem életem végéig...” – vallotta be az édesanya. A mélyinterjú során kiderült, hogy az ő álláspontja egészen más. Amióta kiderült a diagnózis, azóta egyre jobban fejleszti magát, s beleássa magát e téma rejtelmeibe, hogy következetesen tudja nevelni a gyermekeket. Az édesanya eredetileg cukrásznak tanult, viszont a diagnózis megállapítása óta nem dolgozik a szakmájában. Folyamatosan képezi magát, gyógypedagógusi végzettséget szeretne szerezni. „Ez van. Rögtön kaptunk kettőt. Nekünk őket kell életük, pontosabban életünk végéig cipelni”- mesélte őszintén. Mondatából egyértelműen látszik az elfogadás. Legnagyobb félelme - az iskolakezdésen túl - az, hogyan fognak majd idősebb korukban a társadalom valódi tagjai lenni, képesek lesznek-e önálló életre.

Intézményválasztás

A törvény értelmében (Keszi, Kiss, Papp és Pál, 2011) az autizmussal élő gyermekek nevelésében-oktatásában részt vevő nevelési-oktatási intézménynek rendelkeznie kell azokkal a személyi és tárgyi feltételekkel, amelyek a sajátos nevelési igényű gyermek egészségügyi és pedagógiai célú rehabilitációs és rehabilitációs ellátásához szükségesek. A nevelési-oktatási intézményt a szülő választja ki a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság, illetve az országos szakértői és rehabilitációs tevékenységet végző

bizottság szakértői véleménye alapján. Ha a gyermeket a nevelési-oktatási intézmény nem tudja felvenni, a szakértői véleményt adó intézmény megkísérel másik, a sajátos neveléshez és oktatáshoz szükséges személyi és tárgyi feltételekkel rendelkező nevelési-oktatási intézményt találni. Ha így sem oldható meg a gyermek, a tanuló elhelyezése, a szakértői véleményt adó intézmény meghatározza, hogy a gyermek, a tanuló milyen módon kapcsolódhat be a nevelésbe és az oktatásba, és a gyermeket, a tanulót előjegyzésbe veszi mindaddig, ameddig felvételét nem sikerül megoldani.

Gyakori probléma az érintett családoknál az oktatás és a megfelelő oktatási intézményben való elhelyezés. Jelen esetben az óvodai ellátás megoldott, és hatalmas segítséget kapott a család az óvodától, hogy ez a funkcionális sérülést elszenvedett család ki tudjon alakítani egy működő életrendet és egyensúlyt. Az iskolakezdés ezt a kialakult egyensúlyt veszélyezteti, komplikált feladat megfelelő intézményt választani az ikerpár számára. Ebben a tanévben tankötelezetté váltak a gyermekek, viszont még nem kellett elkezdeniük az iskolát, mivel a Szakértői Bizottság (Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Szolgáltató Központ) vizsgálati eredményei alapján a fiúk még nem kerülhetnek iskolába.

Az iskolakezdést tovább nehezíti a testvéri viszony, rengeteg felmerülő dilemmát kell a szülőknek megoldani az iskolakezdés időpontja és az intézményválasztás szempontjából is. Az interjú készítése során megállapítható, hogy valójában az édesanya egyáltalán nem bánja, hogy gyermekei még nem kerülhettek iskolába. A szülők abban bíznak, hogy az elkövetkezendő év alatt Csabánál is elindul a beszéd. Egy ikerpár esetében mindig felmerül az egy osztályban vagy külön osztályban történő oktatás. Jelen esetben az is előfordulhat, hogy Bálintot normál tantervű osztályba íratják, Csabát pedig eltérő tantervű osztályba. Mind az édesanyában, mind a gyógypedagógusban felmerült a kérdés, külön választva vagy együtt lenne hatékonyabb az iskola a két gyermek számára. Az interjú során számos esetben hangsúlyozta az édesanya, hogy bizonytalannak tartja a jövőt, nehéz megtalálni a mindenki számára legkedvezőbb megoldást.

Iskolakezdés a gyógypedagógiai szakvélemény értelmében

Mivel a gyermekek tankötelessé váltak, részt vettek a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Szolgáltató Központ vizsgálatán. A fiúk, akik hetente két alkalommal komplex gyógypedagógiai fejlesztésen vesznek részt, az édesanya

és a gyógypedagógus szerint is alulteljesítettek, nem a tőlük elvárt eredményt produkálták. Ezen a pszichiáter által elvégzett pszichológiai és gyógypedagógiai vizsgálaton hatalmas különbség mutatkozott a két fiú között, azonban nem az elvárásoknak megfelelően. Az IQ teszt eredményei éppen ellentétes eredményt mutatnak: 83 (Bálint) és 119 (Csaba). A vizsgálatnál az édesanya és a gyógypedagógus véleménye alapján is rendkívül sok probléma volt. „Egy autista kisgyereknél nem ad reális képet, hogy egy teljesen idegen ember, egy teljesen idegen környezetben, teljesen idegen feladatokkal bombázza. Hiszen nekik pont az a legnagyobb nehézségük, hogy az új helyzetekkel nehezen tudnak megbarátkozni” – vélte a gyógypedagógus. „Bálintot kísértem el, Csabával az édesapja volt. Rendkívül frusztrált volt már alapvetően is Bálint, hiszen rettentő sokat kellett várakoznunk... Egy „Garfield-probléma” is előállt. A vizsgálati terembe belépve meglátott egy plüss Garfield bábút az egyik polcon. Mindenáron szeretne volna közelebből is megnézni, megfogni, de a vizsgálatvezető nem engedte”, véleménye szerint ez a dühöt és frusztrációt okozó szituáció már önmagában olyan állapotba hozta a gyermeket, hogy nem tudott megfelelően a vizsgálatra koncentrálni.

A gyógypedagógus továbbá úgy nyilatkozott, hogy ez a vizsgálat az egyik gyermeket, Csabát tekintve, teljesen helytálló. Bár valójában úgy gondolja, hogy ezek a vizsgálatok sajnos csak egy adott pillanatban készült képet adnak a gyermekekről, mégis úgy véli, hogy a két gyermek között „a kommunikáción kívül nincs nagy különbség”. Felmerült a gyanú, hogy a két gyermek eredményét összekeverték, de ezt a Bizottság határozottan cáfolja. Jelen esetben az édesanya, a gyógypedagógus és a gyermekek megelégedettségére egy évvel elhalasztódott az iskolakezdés. Egy év múlva kell majd a fent vázolt dilemmákat megoldani, egy mindenki számára kedvező, hatékony megoldást keresni.

Összefoglalás

A sajátos nevelési igényű gyermekek esetében az iskolakezdési dilemmák sokszorozódnak. Esetünkben sikerült olyan integrált óvodát találni a gyermekeknek, ahol a gyermekek elhelyezése, fejlesztése megfelelően biztosított, megértő és elfogadó környezetben. Emellett itt sok szakmai segítséget, tájékoztatást kaptak a szülők, amelyekkel a család helyzete optimálisabbá vált. Az óvoda biztonságos terepének elhagyása ezért még nehezebbé vált, amelyet fokozott az intézményválasztás nehézsége. A bemutatott esetben meghatározó a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság és Szolgáltató Központ véleménye az iskolakezdés szempontjából, amely vélemény fokozta az iskolaválasztás bizonytalanságát.

Ezen okok miatt a lehető legkésőbbre tolódott ki az iskolakezdés időpontja, elhalasztva ezzel az integrált oktatás újabb nehézségeit jelentő intézményváltást.

Irodalom

- Balázs A. (2005). Autizmus szakmai protokoll. Budapest: Autizmus Kutatócsoport.
- Bass L. (2004). Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Csepregi A., Stefanik K. (2012). Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Horváth D., Mitev A. (2015). Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv. Budapest: Alinea Kiadó.
- Kálmán Zs., Könczei Gy. (2002). A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Budapest: Osiris Kiadó.
- Keszi R., Kiss L., Papp G. és Pál J. (2011). Autista gyermekek a mai magyar közoktatásban. Kapocs 3, 30-46.
- Rozsos K., Krémer B. (2009). Fogyatékos gyermeket nevelni: szerep és csapda. Gyógypedagógiai Szemle, 37. 4. 230–238.
- 18/2016. (VIII. 5.) EMMI rendelet a felsőoktatási szakképzések, az alap- és mesterképzések képzési és kimeneti követelményeiről, valamint a tanári felkészítés közös követelményeiről és az egyes tanárszakok képzési és kimeneti követelményeiről szóló 8/2013. (I. 30.) EMMI rendelet módosításáról. Letöltve: 2017. 05. 05-én: http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1600018.EMM×hift=ffffff4&txxtreferer=00000001.TXT